

SVEUČILIŠTE U SPLITU

Podružnica

SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA

PREDDIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ

SESTRINSTVA

Ines Jukić

**SESTRINSKA SKRB ZA DIJETE OBOLJELO OD
AUTIZMA**

Završni rad

Split, 2014.

SVEUČILIŠTE U SPLITU

Podružnica

SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA

PREDDIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ

SESTRINSTVA

Ines Jukić

**SESTRINSKA SKRB ZA DIJETE OBOLJELO OD
AUTIZMA**

Završni rad

Mentor:

Prof.dr.sc. Tatijana Zemunik

Split, 2014.

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici prof.dr.sc. Tatijani Zemunik na pomoći prilikom odabira teme završnog rada, te na podršci i prijedlozima prilikom pisanja rada.

SADRŽAJ:

1.UVOD.....	1
1.1.DEFINICIJA AUTIZMA	3
1.2. POVIJEST AUTIZMA	4
1.3.ETIOLOGIJA AUTIZMA	5
1.4.MEDICINSKE KLASIFIKACIJE AUTISTIČNOG POREMEĆAJA.....	6
1.5.DIJAGNOZA AUTIZMA	8
1.6. KARAKTERISTIKE AUTIZMA.....	11
1.7. TRETMANI AUTISTIČNE DJECE.....	13
1.8. DESET STVARI KOJE SVAKO DIJETE S AUTIZMOM ŽELI DA ZNATE...	14
2.CILJ RADA.....	17
3.RASPRAVA.....	18
3.1.ULOGA MEDICINSKE SESTRE	19
3.2.USTANOVE ZA TRETMAN I SMJEŠTAJ AUTISTIČNE DJECE	21
3.3.ULOGA RODITELJA U ODGOJU I TRETMANU AUTISTIČNOG DJETETA	24
4.ZAKLJUČAK.....	26
5.LITERATURA	27
6.SAŽETAK	28
7.SUMMARY	29
8.ŽIVOTOPIS	30

1.UVOD

Autizam je pervarzivni razvojni poremećaj koji počinje u djetinjstvu, većinom u prve tri godine života, zahvaća gotovo sve psihičke funkcije i traje cijeli život. Osnovni simptomi bolesti su poremećaj komunikacije te emocionalnog izražavanja prema ljudima i stvarima, poremećaj u razvoju govora, bizarnosti u ponašanju i stereotipije (1). Autistična djeca nemaju razvijene socijalne vještine i često im nedostaje intuicija ili osjećaj za druge ljude. Uzroci ove bolesti još nisu razjašnjeni. Znanstvena istraživanja pokazuju da se radi o nasljednom neurorazvojnog poremećaju, o utjecaju faktora okoliša, te da je pojavnost ovakve bolesti učestalijakod dječaka nego kod djevojčica (2).

Autistično dijete stvara autističnu obitelj koja je izolirana i “zatvorena“ zbog brige oko djeteta, ali i nemogućnosti da se dijete ponaša primjereno u drugim sredinama. Autizam je po tome jedan od najvećih hendikepa (2).

Rana dijagnostika je izrazito važna jer, što se prije odredi u čemu je problem, prije se može i terapijski djelovati na njega. To može pomoći djetetu da stekne potrebne socijalne vještine i samostalnost, te smanji negativne oblike ponašanja. Pored postavljanja dijagnoze u ranijoj dobi važno je imati razvijen sustav rane intervencije da bi se roditeljima i djeci moglo od samog početka pomoći na adekvatan način.



Slika 1. Udruga Zvončići (preuzeto s <http://www.udruga-zvoncici.hr>)

1.1.DEFINICIJA AUTIZMA

Autizam potječe od grčke riječi *authos* što znači sam. Taj termin u psihijatriju je uveo švicarski psihijatar E.Bleuler (1911.g.).

Definicija L.Bender (1953.g.) koja je i danas aktualnjest : Autizam je karakteristično promijenjeno ponašanje u svim područjima središnjeg živčanog sustava (SŽS) - motornom, perceptivnom, intelektualnom, emotivnom i socijalnom (2).

Prvi znakovi autizma:

- Dijete odbija tjelesni kontakt
- Nedostatak mašte
- Nema kontakt očima
- Djeluje kao da ne vidi i ne čuje
- Ne pokazuje strah od opasnosti
- Repetitivni oblici ponašanja
- Smije se bez vidljivog razloga

Autizam se pokazuje do 30. mjeseca života. Autistična dojenčad djeluju nezainteresirano za okolinu, pokazuju poremećaj hranjenja i ne odgovaraju na vanjske podražaje. Asbergov autizam je blagi oblik bolesti. Govori se o multikauzalnosti bolesti (genetički, neurološki, gastroenterološki...). Osoba oboljela od autizma je zatvorena u svoj svijet želja, fantazija, magičnosti i straha. Osnovno obilježje autizma je nedostatak osobnosti kao značajno odstupanje psihofizičkih sposobnosti od prosjeka vršnjaka. Autistično dijete nerazvijeno u socijalizaciji. Ova bolest se ne može dijagnosticirati na osnovu samo jednog simptoma, već je potrebna klinička opservacija. Epidemiološke studije ukazuju na to da je incidencija autizma 2 do 5 slučajja na 10.000 slučajja. (2)

1.2. POVIJEST AUTIZMA

Još je davne 1801.g. prikazan vjerojatno prvi slučaj autizma u znanstvenoj literaturi. To su bili zapisi liječnika Itarda koji je uzeo divljeg dječaka Victora iz Aveyrona u svoj dom, i od njega pokušao napraviti "normalnog" čovjeka. Godine 1911. Švicarski psihijatar E. Bleuler uvodi pojam autizam i njime označava jedan od osnovnih simptoma shizofrenije. Američki psihijatar Leo Kanner 1943.godine opisuje jedanaestero djece koja su izgledala tjelesno zdrava, ali su pokazivali karakteristične smetnje govora i komunikacije. On opisuje i uvodi novi klinički sindrom u medicini i naziva ga infantilni autizam, zbog pojavljivanja u ranom djetinjstvu. U isto vrijeme njemački psihijatar Hans Asperger uvodi termin autistične psihopatije. U literaturi češće susrećemo Kanneru, dok Asperger ostaje pomalo zaboravljen. Pariški psihijatar Serge Lebovici (1949) je otkrio da se kod starije djece i odraslih, koji su do tada bili smatrani teškom mentalno retardiranom populacijom, zapravo radi o zapuštenim slučajevima infantilnog autizma. Američki dječji psiholog Bruno Bettelheim je u svojoj knjizi „Prazna utvrda“ opisao svoj način institucionalnog liječenja autizma i supervizijskog rada s terapeutima. Američka klasifikacija mentalnih poremećaja objavljena u Dijagnostičkom i statističkom priručniku (skraćenica DSM III i IV) određuje dijagnozu autizma s obzirom na tri karakteristike koje se odnose na razvojne kognitivne govorne poremećaje, asocijalne relacije i stavove. Demonstracijama krajem 1960-ih, autizam je utemeljen kao odvojeni sindrom, nepovezan s mentalnom retardacijom i shizofrenijom, te se razlikuje od ostalih razvojnih poremećaja. prikazane su i koristi sudjelovanja roditelja u aktivnom programu terapije. Krajem 1970-ih javile su se neke naznake mogućeg utjecaja genetike u autizmu; danas se smatra jednim od najpodložnijih u genetici od svih psihijatrijskih stanja. Nastanak roditeljskih udruga i destigmatizacija dječjeg ASD-a uvelike su utjecali na način na koji se ASD (engl. Autism spectrum disorders) danas gleda. Razvili su se sociološki i kulturni aspekti autizma; dok pojedini traže lijek za autizam, drugi vjeruju da je autizam jednostavno drugi način življenja(3).

1.3.ETIOLOGIJA AUTIZMA

Etiologija ovog poremećajaoš uvijek nije poznata, iako je vrlo vjerojatno da je riječ o više različitih uzroka. Vjeruje se da se radi o kombinaciji psihičkih i organskih faktora. Stručnjaci su se složili u tome da se radi o višestrukim uzrocima koji oštećuju SŽS i time uzrokuju simptome specifične za autizam. Moguć uzrok infantilnog autizma je separacija od roditelja, nedostatak majke i njezine ljubavi, traumatski događaj u ranom djetinjstvu.

Istraživanje organskog uzroka autizma je obrađeno u Boschovoj studiji iz 1970. Promatrana su 33 autistična djeteta, od kojih je dvanaestero imalo pozitivan nalaz proširenog lijevog lateralnog ventrikula (PEG-a), patološki promijenjen nalaz *elektroencefalograma (EEG)*, neurološke ispade ili epilepsiju. Drugih dvanaestero imalo je anamnestičke indikacije za organitet (komplikacije u trudnoći, infekcije u trudnoći, težak porod, infektivne bolesti u ranoj dobi, febrilitet nepoznatog uzroka nakon čega se dijete psihički promijenilo), a u devetero djece nije nađeno ništa što bi potvrdilo organski uzrok(1).

Istraživanje organiteta autističnog poremećaja na uzorku šezdesetero zahvaćene djece skupine autora (Matijašić i sur., 1987) s Odjela za autizam Psihijatrijske bolnice Jankomir u Zagrebu pokazalo je da čak 63,3% djecepokazuje organsko oštećenje SŽS-a (epileptičke napadaje 17,5%, patološki promijenjen EEG nalaz 45%, patološki nalaz kompjuterizirane tomografije (CT-a) mozga 12,5%, pozitivni anamnestički podaci nalaze se u 42,5% djece, a pozitivan hereditet u čak 27,5% obitelji (1).

Danas se pouzdano zna da učestalost autizma među braćom i sestrama iznosi oko 3%, dok je podudarnost za monozigotne blizance 30-50%. Ti podaci govore o važnosti herediteta u etiologiji bolesti.

1.4.MEDICINSKE KLASIFIKACIJE AUTISTIČNOG POREMEĆAJA

Osnova stvaranja psihijatrijskih klasifikacija je opis psihičkih fenomena i simptoma koji su stalni, pojavljuju se na isti način i imaju karakterističan tok te tako opisuju kliničke sindrome. Psihijatrijske klasifikacije nisu ustaljene i podložne su promjenama i revizijama, u skladu sa novim znanstvenim otkrićima i spoznajama.

Izvadak iz klasifikacijskih sustava DSM – IV (dijagnostički i statistički priručnik za mentalne bolesti) revizije i MKB(Međunarodna klasifikacija bolesti) – X revizije koji se odnose na autistički poremećaj i diferencijalno dijagnostičke slike stanja(2):

- **F 84 Pervazivni razvojni poremećaji** – skupina poremećaja koja je karakterizirana kvalitativnim nenormalnostima uzajamnih socijalnih odnosa i modela komunikacije, te ograničenim, stereotipnim ponavljanim aktivnostima.
- **F 84.0 Autizam u djetinjstvu** – vrsta poremećaja u razvoju koja je definirana kao:
 - a) Prisutnost nenormalnog ili oslabljenog razvoja koji se očituje do treće godine
 - b) Karakteristični tip nenormalnog funkcioniranja u svim trima područjima empatije: uzajamni socijalni međuodnos, komunikacija i ograničeno, stereotipno, ponavljano ponašanje.
- **F 84.1 Atipični autizam** – nenormalnost ili oslabljen razvoj samo nakon treće godine života. Najčešće se javlja u jače zaostalih osoba te u osoba sa ozbiljnim razvojnim poremećajima govora.

- **84.2 i 3 Drugi dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu**– Vrsta razvojnog poremećaja koji je definiran prema razdoblju potpuno normalnog razvoja prije pojave ovog poremećaja. Slijedi ga trajni gubitak prije toga stečenih vještina na nekoliko područja razvoja tokom nekoliko mjeseci. To je praćeno gubitkom interesa za okolinu, stereotipnim ponavljanim manirističkim kretnjama i društvenim odnosom nalik na autizam.

- **F84.2 Rettov sindrom** – Obično se pojavljuje u dobi između 7 i 24 mjeseca života, stanje dosad ustanovljeno samo u djevojčica. Nakon naizgled normalnog razvoja uslijedi djelomičan ili potpun gubitak sposobnosti govora i kretanja, upotreba ruku te usporavanje rasta glave. U dobi od 4 godine razvijaju se ataksija i apraksija trupa. Rezultat je teža duševna zaostalost.

- **F 84.4 Poremećaj hiperaktivnosti povezan s duševnom zaostalošću i stereotipnim kretnjama** – Uključuje djecu s teškom duševnom zaostalošću (IQ ispod 50) uz hiperaktivnost kao glavni problem. U adolescenciji prekomjernu aktivnost zamjenjuje smanjena aktivnost. Sindrom je često povezan s različitim kašnjenjima u razvoju. Nije poznato u kojoj mjeri niski IQ ili organsko oštećenje mozga djeluje na ponašanje.

- **F 84.5 – Aspergerov sindrom** – Ovaj poremećaj se razlikuje od autizma po tome što ne postoji opći zastoj u razvoju govora ili razumijevanja. Često je povezan s izrazitom nespretnošću. Tu spadaju još autistična psihopatija i shizoidni poremećaj u djetinjstvu(2).

1.5.DIJAGNOZA AUTIZMA

Dijagnozu autizma sa sigurnošću nije lako postaviti. Bitne stavke za potvrdu dijagnoze su intenzitet simptoma, intelektualno funkcioniranje, dob, anamnestički podaci te nalazi medicinskih pretraga. Oboljela djeca se najviše razlikuju po mentalnom statusu, a manje po intenzitetu simptoma. Osnova gotovo svih sustava za postavljanje dijagnoze su Kannerovi kriteriji u koje spadaju ovi simptomi:

- nemogućnost djeteta da uspostavi normalne kontakte s ljudima
- zakašnjeli razvoj govora i uporaba govora na nekomunikativan način
- ponavljajuće i stereotipne igre i opsesivno inzistiranje na poštovanju određenog reda
- nedostatak mašte i dobro mehaničko pamćenje
- normalan tjelesni izgled (1).

Najčešće kada roditelji primijete da nešto nije u redu sa djetetom prvo se obrate pedijatru. Zatim se u dijagnosticiranje uključuju drugi stručnjaci (psiholog, logoped, neuropedijatar, dječji psihijatar). Osim potpune anamneze djeteta, važne su informacije o bolestima u obitelji, općem zdravlju djeteta, njegovim navikama spavanja i hranjenja, ponašanju ranije i sada, o tome kako se dijete igra, kako uči i komunicira itd. U sklopu neurološkog pregleda koristi se i EEG tj. grafički prikaz električne aktivnosti mozga. Nalazi pokazuju da autistična djeca imaju slabiju povezanost u lijevoj hemisferi mozga, koja je odgovorna za jezik, dok u isto vrijeme imaju povećanu povezanost u regijama koje su udaljenije jedne od druge. Da bi se isključila mogućnost postojanja Landau-Kleffner sindroma tj. sindroma stečene afazije -potpunog gubitka govora s konvulzivnim poremećajem primjenjuje se EEG nakon neprospavane noći. Istraživanja pokazuju da su najveće razlike, između djece s autizmom i djece koja nemaju autizam, prisutne u područjima mozga odgovornih za jezik, te društvene odnose i emocije. Također, potrebno je napraviti ispitivanje očnog statusa, ispitivanje likvora, ispitivanje

dermatoglifa te audiološko testiranje (da bi se isključilo oštećenje sluha kao razlog kašnjenja govora).

Postoje i različiti psihometrijski instrumenti za procjenu autizma kao što su :

- **Dijagnostička chek-lista za djecu poremećena statusa (Rimland)**- Ovaj upitnik je sastavio Rimland 1966.g. Postoje dvije verzije upitnika. Prva verzija E-1 sadržavala je 76 pitanja (podaci o djetetovom rođenju, razvoju govora, ponašanju, obiteljskoj anamnezi). Modificirani upitnik E-2 sadrži 80 pitanja o socijalnim interakcijama, razvoju govora, reakcijama na podražaje, afektima, motorici, kognitivnom razvoju te podaci o obitelji. Pozitivna strana ovog upitnika je da obrađuje veliku količinu podataka, a negativna jer upitnik ispunjavaju roditelji i nema druge objektivne procjene.
- **Instrument za procjenu ponašanja autistične i atipične djece (BRIAAC- Behavior Rating Instrument for Autistic and Atypical Children)**- prvu verziju su objavili Rutterberg, Dratman, Frakno i Wenar 1966.g. Upitnik ima osam skala koje procjenjuju ponašanje u ovim područjima: odnos prema odraslima, komunikacija, ovladavanje vještinama, vokalizacija i ekspresivni govor, primanje zvukova i govora, socijalni odgovori, pokreti tijela i psihobiološki razvoj. Svaka skala ima deset stupnjeva koji opisuju ponašanje od tipičnog autističnog do ponašanja normalnog četverogodišnjeg djeteta. Upitna je pouzdanost liste zbog velikog subjektivnog utjecaja ocjenjivača. BRIAAC može poduprijeti klinički postavljenu dijagnozu i naglasiti područja u kojima dijete ima više smetnji i u kojima bi se trebalo terapijski djelovati. Koeficijent korelacije se kreće od 0,85 do 0,93.
- **Sustav za ocjenu ponašanja (BOS-Behavior Observation System)**- upitnik su sastavili Freeman, Ritvo, Guthrie, Schroth i Boll 1978.g. Četiri su skupine procjene: osamljenost, odnos prema stvarima, odnos prema ljudima, govor. Svaka je skupina podijeljena na deset intervala gdje se unose podaci o djetetovom ponašanju i uspoređuju se s ponašanjem djeteta iste dobi. Dijete se procjenjuje na način da mu se daju igračke primjerene njegovoj dobi i snima se. Koeficijent korelacije je oko 0,71.
- **Ljestvica za procjenu dječijeg autizma (CARS- Childhood Autism Rating Scale)**- Sastavili su je Schopler, Reichler, De Villis i Daly 1980.g. Ljestvica

sesastoji od petnaest podljestvica. CARS ispunjava profesionalna osoba(defektolog, liječnik, psiholog) nakon promatranja djeteta kroz neprozirnu i strukturiranu dijagnostičku situaciju. Ponašanje se boduje od normalnog do ozbiljno poremećenog. Mogući zbroj bodova je 15(normalno) do 60 (ozbiljno autistično). Koeficijent korelacije je 0,84. Pozitivna strana CARS a je dobra pouzdanost, kao i mogućnost procjenjivanja simptoma za sve dobne skupine, a nedostatak jer rezultat nije dovoljan za postavljanje dijagnoze (1).

Također postoji dosta korištena, ali nikad znanstveno evaluirana Creakova nine-point skala(1963). U toj skali je navedeno četrnaest simptoma, a barem devet je potrebno za postavljanje dijagnoze autizma.

Creakova skala:

1. Velike teškoće u druženju i igranju s drugom djecom
2. Dijete se ponaša kao da je gluho
3. Dijete ima jak otpor prema učenju
4. Dijete nema straha od stvarnih opasnosti
5. Dijete ima jak otpor promjenama u rutini
6. Dijete se radije koristi gestom ako nešto želi
7. Dijete se smije bez vidljivog razloga
8. Dijete se ne voli maziti niti da ga se nosi
9. Pretjerana fizička aktivnost (hiperaktivnost)
10. Dijete izbjegava pogled oči u oči
11. Neuobičajena vezanost za objekte ili dijelove objekta
12. Dijete okreće predmete i potreseno je ako je u tome prekinuto
13. Ponavljajuće i čudne igre

14. Dijete se drži po strani (1).

1.6. KARAKTERISTIKE AUTIZMA

- **Govor** – jedan od prvih znakova može biti zakašnjeli govor ili potpuni izostanak govora. Djeca se govorom rijetko služe iako znaju govoriti, a koriste ga za izražavanje fizioloških potreba (žed, glad). Autistična djeca govore u drugom ili trećem licu. Oslovljavaju sebe imenom ili zamjenicom u drugom ili trećem licu. Ne razumijumimiku i geste te slabo razumiju tuđi govor. Stvaraju svoje nove riječi (nelogizme), izokreću riječi, govore nerazumljivo.
- **Ponašanje** - autistično dojenče često bez razloga i dugotrajno plače, izostaje prvi smijeh u trećem mjesecu života. Djeca teško zaspu, malo spavaju, rano se bude. Neobično je da autistična djeca iako odbijaju tjelesni kontakt ne mogu zaspati sama u krevetu, pa je obično potrebna majka da ih uspava.
- **Psihomotorika**- djeca prohodaju čak ranije od prosjeka. Spretna su u gruboj motorici (hodanje, penjanje, skakanje, itd.). Fina motorika i grafomotorika (sposobnost pisanja i crtanja) su slabije razvijene. Izvode stereotipne pokrete koji su nesvrhsihodni i stalno se ponavljaju (pljeskanje rukama, kuckanje po predmetima...).
- **Poremećaj prehrane**- čest poremećaj kod ovakve djece. Dijete odbija hranu, jede samo određenu vrstu hranu, hranu bira po boji...
- **Strah**- zbog nemogućnosti shvaćanja vanjskog svijeta, te nedostatne komunikacije i nemogućnosti objašnjenja podražaja iz vanjskog svijeta autistično dijete proživljava osjećaj straha duže i intenzivnije nego zdrava djeca. Razloge straha često ne

možemo otkriti, jer autistično dijete nije sposobno to pravilno iskazati, ali fiziološki pokazatelji su očiti : bljedilo i znojenje kože, lupanje srca, ubrzano disanje, vrištanje, bježanje. Tada je najbolje dijete nježno primiti i reći nekoliko umirujućih riječi.

- **Agresija i autoagresija-** agresiju autistična djeca često koriste da dođu do određenog cilja. Kako bi ih umirili roditelji udovolje zahtjevima. Autoagresijom dijete agresiju usmjerava sebi samome, udara se, grize, grebe. Nevjerojatno je kako pri tome djeca ne osjećaju bol. Jedno od objašnjenja je da imaju povišen prag za bol. Autoagresija i njene posljedice vjerojatno stvaraju ugodu djetetu. Autoagresija je veoma otporna na sve oblike terapije.
- **Igra-** Autistično dijete se igra samo sa sobom, na svoj čudan način, stereotipno. U igri nisu maštoviti. Kad bi se našla dva autistična djeteta jedno kraj drugoga niti se nebi primijetili, a kamoli započeli zajedničku igru. Ono se obično igra samo, sa svojim rukama, okreće ih, približava, ili nađe neki predmet koji nije za igru, plješće, poskakuje.
- **Emocije-** Autistično dijete ima emocije, ali ono ne prepoznaje tuđe emocije i ne može na njih odgovoriti. Na neadekvatan način traži kontakt i druge osobe to ne razumiju. Ako se uspješno uspostavi veza dijete je zadovoljno. Kod pojedine djece odsutnost majke ili majka koja nije emocionalno prihvatila dijete utječe na to da se dijete zatvara u sebe i izolira od drugih.
- **Inteligencija-** kod većine autistične djece inteligencija je oštećena, što dokazuju na testovima inteligencije gdje na dijelovima za govor i govorne funkcije postižu lošije rezultate. No ako se dovoljno radi s njima neka djeca mogu biti prosječno ili čak natprosječno inteligentna.
- **Posebni talenti u autistične djece** – Neke izuzetne sposobnosti češće nalazimo kod autističnih osoba nego psihički zdravih. Talent pokazuju u matematici, likovnoj umjetnosti, glazbi, kiparstvu, pamćenju. Često razvojem govora i socijalne

komunikacije talenti se izgube. Iz povijesti je poznato da su neki genijalni ljudi imali crte autizma (fizičari I.Newton i A.Einstein, šahist Fischer) (2).

1.7. TRETMANI AUTISTIČNE DJECE

Postoje brojne metode terapije i edukacije autistične djece, ali uspjeh najviše ovisi o poduzetnosti i ustrajnosti terapeuta da djetetu pomogne. Najvažnije je da se metode tretmana prilagode djetetu, da se provode kontinuirano, dugotrajno i dosljedno. Jako je važno da osim stručnjaka u procesu sudjeluje cijela obitelj. Kroz tretman autistična djeca stječu razna znanja i vještine, raznim postupcima se nastoje ublažiti ili ukloniti simptomi. Preduvjet uspješnog tretmana je svakako stvaranje čvrste emocionalne veze i povjerenja između djeteta i terapeuta. Osnova metode modifikacijetemelji se na tome ako su odgovori okoline ugodni, ponašanje će se nastaviti, a ako su odbojni, ponašanje će se promijeniti ili prilagoditi situaciji. Ovom metodom poželjno ponašanje se nastoji zadržati, a nepoželjno ukloniti. Nagradom i pohvalom se potiče željeno ponašanje, pa bi je trebali najviše koristiti. Kazne treba uvoditi u dogovoru s roditeljima i to ne često. Poželjno je ignorirati djetetovo nedolično ponašanje radi ostvarivanja nekog cilja. Tjelesno kažnjavanje bi se trebalo izbjegavati. Tretman bi se trebao provoditi i u kući, a ne samo u ustanovi jer će tako rezultati biti dugotrajniji. Jedan od tretmana je TEACHH program – (Tretman and Education of Autistic and Related Comuncations Handicapped Children). Tu se radi o strogo individualnim programima koji se mijenjaju prema procjeni sposobnosti djece. Cilj je usvajanje školskih znanja, poboljšanje adaptacije, komunikacije te općenito socijalizacije djeteta. Usporedno s programom provodi se i savjetovanje za roditelje. Glazbena terapija može poslužiti kao relaksacija. Neka autistična djeca se radije izražavaju melodijom nego govorom. Likovnom terapijom djeca mogu izreći ono što žele. Može služiti i u dijagnostičke svrhe. Terapija igrom se razlikuje od spontane igre sa vršnjacima, vodi je terapeut, te ima svoj tok. Igra služi i za upoznavanje

vanjskog svijeta, njome dijete može izreći duboko prikrivene fantazme. Izrazito važan dio tretmana je kineziterapija, koja povoljno utječe na smanjenje hiperaktivnosti. Osim toga zbog stereotipnog držanja tijela autistična djeca imaju poteškoća sa koštano-mišićnim sustavom pa je ovakva tjelovježba poželjna.

Što se tiče medikamentozne terapije najviše se koriste neuroleptici (antipsihotici). Kao pomoćni lijekovi koriste se sedativi i hipnotici. Te lijekove bi trebalo koristiti samo kad je dijete izrazito nemirno ili kad ima smetnje spavanja. Kako je uzrok ove bolesti još uvijek nepoznat, lijekovima se može djelovati samo na ublažavanje negativnih simptoma. Također je nužna psihoterapija i edukacija članova obitelji autističnog djeteta (1).

1.8. DESET STVARI KOJE SVAKO DIJETE S AUTIZMOM ŽELI DA ZNATE

1. Ja sam prije svega dijete.

U ovom pravilu naglašava se da je autizam samo dio karaktera, autistično dijete još uvijek formira svoj karakter, još uvijek se otkriva i nije određeno kakav će ostati. U dječjoj dobi nije ispravno konačno definirati autistično dijete jer će trud u tretman takvog djeteta u tom slučaju biti uzaludan.

2. Moja senzorna percepcija je iskrivljena.

Senzorna integracija je možda najteži aspekt autizma. To znači da svakodnevni, zvukovi, mirisi, okusi i dodiri, koji su za nas posve uobičajeni i koje ne primjećujemo za autistično dijete mogu biti veoma bolni. Kad je djetetu nešto nepoznato i uznemiruje ga ono će zauzeti neprijateljski stav, ali to je samo jedan od obrambenih mehanizama. Njihov sluh i njuh mogu biti pojačane osjetljivosti. Mozak im se optereti informacijama koje ne može obraditi.

3. Molim vas da razlikujete neću (ja izabirem da nešto neću) i ne mogu (nisam to sposoban napraviti).

Receptivni i izražajni jezik i vokabular za autistično dijete mogu predstavljati veliki izazov. U komunikaciji s njima moramo biti detaljni i pažljivi, jer nas slušaju ali to ne znači da su nas razumjeli. Poželjno bi bilo da uvijek na kraju razgovora provjerimo što su upamtili. Kad ne naprave neke stvari koje mi mislimo da bi trebali, ne treba uvijek shvaćati da ne žele nego jednostavno nisu razumjeli.

4. Ja razmišljam konkretno. To znači da jezik tumačim doslovno.

Igre riječima, fraze, sarkazam ne bi trebali upotrebljavati u komunikaciji s autističnom djecom. Sve što kažemo bi trebalo značiti doslovno to. U suprotnom dijete ćemo zbuniti i nećemo postići ono što smo htjeli.

5. Budite strpljivi s mojim ograničenim riječnikom.

Manjkav govor je jedno od obilježja autizma. Ono što nam žele reći riječima pokazat će nam govorom tijela pa bi na to uvijek trebali obraćati pažnju. Ono će radije odvesti nas na neko mjesto nego izreći želju. Nedostatak verbalne komunikacije nadomještaju neverbalnom.

6. Bolje se snalazim vizualno nego jezičnim izražavanjem.

Autistično dijete će puno više naučiti ako mu demonstriramo nešto nego objašnjavamo riječima. Uči vizualno, pomoću slika i pokreta.

7. Molim da se usmjerite i razvijate ono što ja mogu a ne na ono što ne mogu.

Ovo pravilo osim za autističnu djecu vrijedi i za sve nas. Ako ćemo uporno kritizirati dijete će se osjećati manje vrijedno i neće imat volju truditi se. Puno korisnije će biti ako se fokusiramo na stvari koje može napraviti i njih ističemo i nagrađivamo.

8. Pomozite mi u socijalnoj interakciji.

Naša uloga je da djetetu pomognemo i uključimo ga u socijalnu interakciju. Teško im je pristupiti drugoj djeci ali to ne znači da ne žele. Važno je potaknuti drugu djecu da prvi pristupe djetetu s autizmom, uključiti ih u igru koja ima strukturu, jasan početak i kraj.

Bitno je dati im upute kako reagirati u pojedinim situacijama jer njima je teško čitati izraze lica ili emocije drugih ljudi.

9. Pokušajte otkriti koji su uzroci mojih emocionalnih ispada.

Ispadi, pucanja, za dijete su mnogo stresniji nego za nas. Važno je otkriti uzrok kako bi sljedeći put to znali spriječiti. Ovakvo ponašanje je njihov oblik komunikacije.

10. Pružajte mi bezuvjetnu ljubav.

Bitno je pružiti podršku, pomoći i imati strpljenja u radu s autističnom djecom. Njihove šanse da jednom postanu samostalne osobe su male. Moramo im dati do znanja da oni nisu krivi što imaju takvu bolest. Uz našu pomoć puno toga mogu postići (4).

2.CILJ RADA

Cilj ovog diplomskog rada je prikazati ulogu medicinske sestre u zdravstvenoj skrbi za autistično dijete te prikazati mogućnost smještaja autistične djece u ustanove u Hrvatskoj. Medicinska sestra se susreće sa nizom problema u procesu skrbi za autistično dijete i mora biti educirana o svim značajkama ove bolesti, da bi mogla pomoći djetetu i roditeljima. Kao osnovni i prvi cilj u skrbi medicinska sestra mora ostvariti kvalitetnu komunikaciju i steći povjerenje djeteta. U tretman su također uključeni i roditelji koji imaju značajnu ulogu. Od početka ih treba educirati o načinu ponašanja u raznim situacijama u kojima će se naći, mirnim ili kritičnim.

3.RASPRAVA

Kada dijete dođe na svijet za roditelje to znači jednu novu fazu u životu, dobiju novu ulogu i obično dijete znači veliku radost za obitelj. No, uz sve pozitivne stvari dolaze i problemi, posebno ako se pojave znakovi bolesti djeteta. Za same roditelje to predstavlja šok, nevjericu i tugu, ali moraju se s time nositi i nastojati pomoći djetetu. Autizam je bolest u kojoj je dijete naizgled zdravo, ne razlikuje se od svojih vršnjaka, često rođeno u obitelji gdje nema takvih bolesti, iz uredne trudnoće i poroda, a roditeljima je teško povjerovati da s njihovim djetetom nije nešto u redu. Važnost medicinske sestre je od samog početka, da roditeljima bude podrška i pruži im sve potrebne informacije o bolesti, načinima tretmana i svemu s čime će se susresti tijekom bolesti. Znači, medicinska sestra treba biti dovoljno educirana o bolesti da bi mogla pomoći (1).

Intelektualno funkcioniranje autistične djece je različito i kreće se od prosječnih do lako i teško retardiranih. Brojna istraživanja su pokazala da je većina autistične djece mentalno retardirana. U radu s takvom djecom potrebno je imati dovoljno strpljenja i potrebno je uložiti trud u izgradnju odnosa povjerenja što je temelj svakog odnosa sa bolesnikom. Moramo i s roditeljima razvijati dobar odnos kako bi mogli skupiti što više korisnih informacija o djetetu i time osigurati optimalnu skrb za autistično dijete. Kroz proces zdravstvene njege medicinska sestra obavlja brojne intervencije, edukaciju, pomoć u obavljanju svakodnevnih aktivnosti te dokumentiranje svega napravljenog.

3.1.ULOGA MEDICINSKE SESTRE

Uloga medicinske sestre u skrbi za bolesnike prije svega omogućiti zadovoljavanje osnovnih ljudskih potreba. A to su:

1. Disanje
2. Unos hrane i tekućine
3. Eliminacija
4. Kretanje i zauzimanje odgovarajućih položaja tijela
5. Odmor i spavanje
6. Odijevanje
7. Održavanje normalne temperature tijela
8. Održavanje osobne higijene
9. Sigurnost
10. Komunikacija s drugim ljudima
11. Vjerske potrebe
12. Rad
13. Rekreacija
14. Učenje

Kod autistične djece javljaju se :

- problemi hranjenja
- problemi eliminacije
- problemi spavanja i uspavljivanja
- problemi održavanja osobne higijene
- problemi oblačenja

- problemi sigurnosti

U tretmanu oboljelog najvažniju ulogu ima okolina koja brine o djetetu. Toplo i podržavajuće okruženje od presudnog su značaja. Svakodnevna skrb o autističnoj osobi podrazumijeva poticanje normalnog razvoja djeteta u svim područjima života, od samostalnog obavljanja svakodnevnih radnji, poticanja govora, komunikacije s okolinom, do uklanjanja agresivnosti i stereotipija. Skrb o autističnom djetetu je cjelodnevna i cjelonoćna zadaća što postavlja velike zahtjeve na osobe koje skrbe o njima, uključujući roditelje, terapeute, medicinske sestre i ostale stručnjake. Uloga medicinske sestre je velika, jer ako pridobije djetetovo povjerenje ono će kroz određeni period otključati vrata svog svijeta i tako će joj pružiti pogled iznutra. To nam je od velikog značenja jer možemo uvidjeti strahove, način razmišljanja djeteta te odrediti problem i intervencije kojima ćemo pomoći djetetu. Kada razgovaramo s djetetom važno je govoriti razumljivo i polako, bez nagomilavanja informacija, dati djetetu vremena da razmisli o čemu smo razgovarali. Moramo shvatiti da autistična djeca ne mogu u potpunosti spoznati vanjski svijet koji za njih predstavlja opasnost i prijetnju. Moramo ga pokušati podučiti i ono za što se obično smatra da autistično dijete ne može samo naučiti jer ono ima velikih poteškoća u razumijevanju i učenju. Autističnom djetetu treba objasniti svaku sitnicu, treba ići korak po korak, davati mu svoja iskustva do kojih samo ne može doći. Pritom treba imati puno strpljenja i razumijevanja (2). Medicinskoj sestri će puno olakšati ako dijete ima povjerenja u nju, i ako se razumiju. Svako dijete, bez obzira na stupanj oštećenja moramo promatrati kao dijete sposobno i voljno učiti te steći nova znanja i vještine. Medicinska sestra mora djetetu pružiti pomoć u brojnim aktivnostima. Autistična djeca često imaju poremećaj prehrane. Odbijaju hranu, jedu samo određenu vrstu hrane, biraju hranu po boji a ne po okusu, hranu gutaju bez žvakanja ili sporo jedu. Zadatak medicinske sestre je savjetovati roditelje i djetetu davati usitnjenu hranu, pratiti žvakanje i gutanje, davati djetetu hranu koju voli, a postepeno uvoditi nove namirnice, obratiti pažnju na serviranje i izgled hrane. Također se javljaju i problemi sa opstipacijom ili proljevima. Intervencije medicinske sestre bi bile da potičemo dovoljan unos tekućine, preporučimo unos hrane bogate vlaknima, te savjetujemo izbjegavanje suhe, brze hrane. Poremećaje spavanja i uspavljivanja često susrećemo u autistične djece. Djeca kasno i teško zaspu, neuobičajeno malo spavaju,

rano se bude. Noću se učestalo bude i plaču (2). Prema djeci treba pokazati strpljenje, uvesti neki ritual prije spavanja (čaša toplog mlijeka, prepričavanje neke priče). Prilikom pružanja pomoći u održavanju osobne higijene i odijevanja moramo ići postepeno. Kada djeca negativno reagiraju u doticaju s vodom moramo biti oprezni prilikom kupanja. Jedna od karakteristika autistične djece je i ta da nemaju objektivni strah od opasnosti. Zbog toga ih mi moramo osigurati i potruditi se da ih naučimo što može biti opasno za njih.

3.2. USTANOVE ZA TRETMAN I SMJEŠTAJ AUTISTIČNE DJECE

Smještaj djece u specijalizirane ustanove može biti poludnevni, dnevni te cjelodnevni. Mnogi roditelji se slažu s time da bi za djecu bilo korisnije da pohađaju redovni program sa zdravom djecom. Na taj način je dijete bolje stimulirano, ima bolje modele za imitaciju i bolje komunicira. U redovnoj sredini dijete može dobro napredovati uz primjeren tretman, tj. uz individualan rad s djetetom onoliko koliko zahtjeva poremećaj. To pridonosi razvoju komunikacije i socijalizacije. U Hrvatskoj je 1981. godine na roditeljsku inicijativu pri Specijalnoj osnovnoj školi "Nad lipom" u Zagrebu otvoren odjel sa sedam zaposlenih djelatnika koji su radili sa šesnaestero autistične djece. 1983. godine je otvoren Odjel za autizam pri Psihijatrijskoj bolnici Jankomir s 15 kreveta. Odjel je prvenstveno namijenjen dijagnosticiranju autistične djece, ali također i zbrinjavanju stanja koja zahtijevaju hospitalizaciju. Osim dijagnosticiranja ustanova zbrinjava mlađu djecu zbog opservacije i sumnje na autizam. Autistične odrasle osobe imaju radne terapije i aktivnosti primjerene njihovim sposobnostima (1).

Centar za autizam Zagreb, podružnica Split ustanova je Ministarstva znanosti obrazovanja i sporta. Provodi Program odgoja i obrazovanja učenika s autističnim poremećajima. Osim odgojno-obrazovnih aktivnosti provode se i:

- logopedska terapija
- glazbena terapija
- likovna terapija
- kineziterapija
- rad s psihologom

izborni program:

- vjeronauk

sportsko rekreacijski sadržaji:

- plivanje
- kuglanje
- terapijsko jahanje
- zimovanje
- terapijske šetnje
- izleti (5).

Diljem Hrvatske postoje razni centri i udruge za osobe oboljele od autizma.

“Juraj Bonači“

Centar za odgoj i obrazovanje

Bruna Bušića 30, Split 21 000

Centar: 021 532 969

Udruga za autizam Zadar

Otokara Keršovanija 42

23000 Zadar

Mob: 098 485 080

Udruga za autizam Split

Odgoj, obrazovanje, rehabilitacija i skrb za osobe s poremećajima autističnog spektra

Rendićeva 6

21000 Split

Tel/Fax: 021 386 105 ,021 345 855, <http://www.autizam-split.com.hr>

Udruga za autizam Hrvatske

Dvorničićeva 6

10000 Zagreb

Tel: 385 51 551 344

<http://www.autizam-uzah.hr>



Slika 2. Udruga za autizam Hrvatske (preuzeto sa <http://www.autizam-uzah.hr>)

3.3.ULOGA RODITELJA U ODGOJU I TRETMANU AUTISTIČNOG DJETETA

Danas smatramo poželjnim da roditelji budu i roditelji i terapeuti, ali i sami podvrgnuti terapiji i poduci o odgojnim postupcima s djetetom. Uspjeh tretmana autističnog djeteta uvelike ovisi o održavanju navika stečenih izvan ustanove, zbog čega je ustrajnost i suradnja s roditeljima veoma važna. Ako roditelji žele korisno i aktivno sudjelovati u terapiji i u tome do kraja ustrajati, potrebna su velika odricanja, pri čemu je važna suradnja s terapeutima i podrška psihoterapijom.

Izolacija autističnog djeteta u obitelji nije dobro rješenje ni za dijete ni za ostale članove, kao što nije rješenje ni rani smještaj djeteta u ustanovu zato što se tada ne može kontrolirati njegovo ponašanje kod kuće. Roditelje već od najranije djetetove dobi treba podučavati o postupcima prema djetetu uz istodobno pružanje psihoterapijske potpore. Nužno je roditelje uključiti u edukativni trening u ustanovi i kod kuće, individualno ili u skupinama, i dati im osnove poduke o specifičnim postupcima i teoriji učenja. Oni trebaju znati što se radi s djetetom u ustanovi i to primjenjivati kod kuće. Poželjno je da neko vrijeme roditelji borave u školi i da suradnja s učiteljem i terapeutima u ustanovi bude stalna i temeljita.

Poznato je da su smetnje u ponašanju djeteta i u ophođenju s njim kod kuće naglašenije nego u ustanovi. Zato mnogi roditelji misle da ne mogu biti uspješni u odgoju pa odustanu i prije nego što ozbiljno započnu rad s djetetom. Neki roditelji zaista nemaju sposobnosti za takav rad, a neki ni volje. Ako se roditelji međusobno ne slažu i ne postupaju usklađeno, nekontrolirane smetnje ponašanja u djeteta su češće. Upute za roditelje za rad kod kuće veoma su važne jer bitno pridonose napretku tretmana. Potrebe djeteta i obitelji s vremenom se mijenjaju i potrebno je procijeniti perspektivu obitelji i njezine dugoročne potrebe. Obitelji s autističnim djetetom stalno su uređene na principima obitelji s malom djecom jer su zaustavljene u razvoju, što može uzrokovati poremećaj uobičajenih obiteljskih odnosa. Roditelje treba pripremati, podržavati ali im se moraju ponuditi i dodatni programi. Obitelj je djetetova prirodna okolina u kojoj se

razvija, te se obiteljska psihoterapija počela primjenjivati i u terapiji autistične djece. Ta se terapija pokazala veoma uspješnom u socijalizaciji i remiji ove bolesti. Za autistično dijete koje najviše vremena provodi kod kuće važno je da ga ostali članovi obitelji prihvate i da bude na odgovarajući način shvaćeno. Brigu obitelji za bolesnog člana mora pratiti i briga društva jer neke probleme sama obitelj ne može riješiti. Primjereno zakonodavstvo, informiranje javnosti, humanitarne akcije pridonijeti će pozitivnom rješavanju teškoća i djelomično olakšati ionako težak posao roditelja, ali i omogućiti humaniji i puniji život autističnim osobama (1).

4.ZAKLJUČAK

Rad s autističnom djecom odgovoran je i težak. Svaka osoba koja je uključena u rad s ovom djecom osim širokog znanja, iznimno važnih komunikacijskih vještina mora imati mnogo strpljenja. Autistična djeca se znaju ponašati nepredvidivo i moramo znati postupiti ispravno. Ovakva vrsta bolesti zahtjeva svakodnevnu brigu cijeli život. Rad s autističnom djecom iziskuje mnogo vremena i truda, a rezultati ponekad nisu vidljivi. No, ne treba gubiti volju jer nijedan trud nije uzaludan. Roditeljima je ponekad teško nositi se s time, mi im moramo pružiti psihološku pomoć i potporu. Nažalost živimo u svijetu u kojemu ljudi ovakvu djecu radije zaobilaze nego da im pruže ruku i pokušaju pomoći. Zato smatram da ja kao zdravstveni djelatnik moram pokušati osvijestiti društvo u kojem živim kako svi ljudi s poteškoćama imaju pravo na normalan i dostojanstven život, a da mi samim tim što smo zdravi i sposobni pomognemo gdje možemo. Autistično dijete zaslužuje pravo na jednake uvjete života kao i svako drugo dijete. Takva djeca imaju emocije, potrebe, želje samo što je im je sve to teško pokazati. Zato treba izgraditi prijateljski odnos pun povjerenja da ih razumijemo i pomognemo im.

5.LITERATURA

1. Bujas-Petković Z. Autistični poremećaj, Školska knjiga, Zagreb, 1995.
2. Nikolić S. Autistično dijete, Prosvjeta, Zagreb, 2000.
3. <http://hr.wikipedia.org/wiki/Autizam>(pristupljeno:30.08.2014)
4. <http://www.ellenotbohm.com/deset-svari-koje-svako-dijete-s-autizmom-zeli-da-znate/> (pristupljeno: 10.09.2014.)
5. www.autizam-split.com.hr (pristupljeno: 10.09.2014.)

6.SAŽETAK

Autizam je kompleksan razvojni poremećaj kojeg obilježavaju:

- teškoće u socijalnim interakcijama,
- teškoće verbalne i neverbalne komunikacije
- neuobičajeno ponašanje, ograničene aktivnosti i interesi te različite motoričke smetnje i stereotipije

Poremećaji iz autističnog spektra obuhvaćaju autistični poremećaj, Rettov poremećaj, dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu, Aspergerov poremećaj, pervazivni razvojni poremećaj te atipični autizam. Unatoč nizu istraživanja uzrok još nije otkriven. Prevladava mišljenje o multikauzalnosti etiologije i kombinaciji genetskih, kongenitalnih faktora te događaja u životu koji su bili stresni za dijete. Novija istraživanja procjenjuju pojavnost poremećaja iz autističnog spektra na otprilike 20 na 10 000 novorođenih, češće pogađa dječake nego djevojčice. Poticanje normalnog razvoja, samostalnosti i socijalizacije, uz slabljenje negativnih oblika ponašanja (agresije, stereotipije, autoagresije) glavni su ciljevi liječenja, odgoja i obrazovanja. Roditeljima se teško suočiti s time da im dijete boluje od autizma. Tu je uloga medicinske sestre da ih educira kako će se nositi s bolešću na što lakši način i kako će svakodnevno pomagati djetetu. Nažalost, za autizam još nije pronađen lijek pa nam ostaje samo da im omogućimo što kvalitetniju skrb, priliku da odrastaju i žive slobodno i kvalitetno.

7.SUMMARY

Autism complex developmental disorder is characterized by:

- difficulties in social interactions,
- difficulties of verbal and non-verbal communication
- unusual behavior, limited activities and interests, and various motor disturbances and stereotypes

Autistic spectrum disorders include autistic disorder, Rett's disorder, disintegrative disorder in childhood, Asperger's disorder, pervasive developmental disorder and atypical autism. Despite a series of studies the cause has not yet been discovered. The prevailing opinion on pluricausality etiology and combination of genetic, congenital factors and events in their lives that were stressful for the child. Recent studies estimate the prevalence of autistic spectrum disorders in approximately 20 to 10 000 births, affects boys more often than girls. Stimulation of normal development, independence and socialization, the weakening of negative behaviors (aggression, stereotypes, autoaggression) are the main goals of treatment, care and education. Parents are hard to face the fact that their child has autism. It is the role of nurses to educate them how to deal with the disease on the easier ways and how to help your child every day. Unfortunately for autism has not yet found a cure, so we only have to provide them with the best possible care, the opportunity to grow up and live free and with quality.

8.ŽIVOTOPIS

Ines Jukić, rođena je 10.ožujka, 1992.godine u Imotskome. Osnovnu školu završila je u Prološcu Donjem. Nakon osnovne škole upisuje Gimnaziju dr. Mate Ujević u Imotskome, maturirala 2010. godine.

Preddiplomski sveučilišni studij u Splitu upisuje 2011.godine.